



Universidad de la República
Facultad de Medicina
Centro Hospitalario Pereira Rosell

CARACTERIZACIÓN DEL PROCESO DE TRANSICIÓN DE LOS ADOLESCENTES DESDE LA ASISTENCIA PEDIÁTRICA A LA DE ADULTOS

Centro Hospitalario Pereira Rosell - Período agosto - setiembre 2021

Ciclo Metodología Científica II 2021 - Carrera Doctor en Medicina
Grupo 105

Autores:

Br. Valentina Lucía Buero Aldao
Br. Marcela Elinés Buffa Martínez
Br. Paulina Dufrechou Barrios
Br. María Camila Landeira Ortiz
Br. Ana Olmedo Ruiz
Br. Tatiana Urban Valentini

Tutores:

Prof Adj. Lucia Maurente
Asis. Anaclara Curbelo
Prof. Loreley García
Prof. Gustavo Giachetto

Montevideo, Noviembre 2021

ÍNDICE

ÍNDICE	2
ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS	3
RESUMEN	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN	6
MARCO TEÓRICO	7
OBJETIVOS	10
METODOLOGÍA	10
Diseño de estudio	10
Población y muestra	10
Criterios de inclusión y exclusión	10
Variables	11
Recolección de datos y fuentes de información	12
Análisis de datos	12
CONSIDERACIONES ÉTICAS	13
RESULTADOS	14
DISCUSIÓN	19
CONCLUSIONES	21
BIBLIOGRAFÍA	22
AGRADECIMIENTOS	25
ANEXOS	26
Anexo 1. Datos patronímicos y conocimientos acerca de la transición	26
Anexo 2. Transition Readiness Assessment Questionnaire 5.0, versión final en español argentino	27
Anexo 3. Carta de aprobación del Comité de Ética del CHPR	28
Anexo 4. Consentimiento Informado para tutores	30
Anexo 5. Asentimiento del adolescente para edades 12 a 17 años	32
Anexo 6. Consentimiento informado para edades 18 a 19 años	34

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla N° 1 - Características sociodemográficas de los adolescentes participantes en la investigación. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.	14
Figura 1 - Patologías registradas	15
Figura 2 - Patologías de la esfera psicoemocional	15
Tabla N° 2 - Conocimientos acerca de la transición de los adolescentes encuestados. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.	15
Figura 4 - Relación entre Procedencia y conocimiento de la edad en que se realiza la transición.	16
Figura 5 - Resultados del puntaje del cuestionario TRAQ 5.0 de los adolescentes participantes en la investigación. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.	17
Tabla N° 3 - Asociación entre las características de los adolescentes y el puntaje total del cuestionario TRAQ 5.0. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.	18

RESUMEN

Introducción: La transición a la asistencia de adultos es una experiencia dificultosa para el paciente, su familia y los equipos de salud. En este contexto, el sistema de salud no sólo se enfrenta al tratamiento de la patología en sí misma, sino que también debe acompañar a los adolescentes y sus familias en el proceso de transición hacia la adultez.

Objetivo: Describir la etapa de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas que se encuentran hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR).

Metodología: Estudio descriptivo de tipo transversal. Período agosto-setiembre de 2021 CHPR. Población objetivo: adolescentes portadores de enfermedades crónicas que estén hospitalizados en el CHPR en el período mencionado anteriormente y que accedan a participar en el estudio. Se emplean como técnicas de recolección de datos dos encuestas anónimas. La primera con el fin de obtener los datos patronímicos y dar cuenta de los conocimientos del adolescente acerca de la transición. La segunda encuesta es la adaptación transcultural del cuestionario de transición a la atención médica del adulto al castellano del Transition Readiness Assessment Questionnaire 5.0 (TRAQ). Variables utilizadas: edad (en años), tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad crónica (en meses), género, procedencia, enfermedad crónica diagnosticada, manejo de la medicación, asistencia a citas, seguimiento de los problemas de salud, comunicación con los profesionales y manejo de actividades cotidianas.

Resultados: Participaron 22 pacientes en el período Agosto - Setiembre 2021. De las patologías registradas el 59,09% fueron de la esfera psicoemocional, entre ellas depresión, anorexia y ansiedad. El puntaje total del TRAQ fue 2,74 y su DE 0,62.

Conclusiones: Los adolescentes que participaron no están preparados para transicionar, dada la falta de autonomía y/o carencia de información brindada por parte de sus médicos tratantes.

Palabras claves: “transición”, “adolescencia”, “enfermedades crónicas”.

ABSTRACT

Introduction: the transition to adult care is a difficult experience for the patient, their family and the health teams. In this context, the health system not only faces the pathology treatment itself, but also should supervise the adolescents and their families in the transition process to adulthood.

Objective: to describe the transitional stage of adolescents with chronic diseases who are hospitalized in Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR).

Methodology: transversal, descriptive study, in the August – September 2021 period.

Target population: adolescents with chronic diseases that are hospitalized in CHPR in the previously mentioned period and who agree to take part in the study.

For the data recollection are used two anonymous survey. The first one aims to obtain patronymic data and show the adolescents' knowledge about transition. The second survey is the Argentine transcultural Spanish adaptation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire 5.0 (TRAQ). Variables: age (in years), time since the diagnosis of the chronic disease (in months), gender, place of origin, chronic disease diagnosis, medication management, appointment attendance, health issues follow-up, communication with health professionals and daily activities management.

Results: 22 were the participants in the period August - September 2021. Of the registered pathologies, 59.09% were from the psycho-emotional sphere, including depression, anorexia and anxiety. The total score of the TRAQ was 2.74 and its SD 0.62.

Conclusions: the adolescents that participated were not prepared to transition, given the lack of autonomy and /or lack of information provided by their treating physicians.

Keywords: “transition”, “adolescence”, “chronic diseases”

INTRODUCCIÓN

En los últimos años la medicina ha evolucionado en el territorio farmacológico, tecnológico y quirúrgico para el tratamiento de enfermedades crónicas en la infancia. Debido a esto las patologías que antes eran prevalentes únicamente en la edad pediátrica, ahora no son exclusivas de esa franja etaria. La disminución de la tasa de mortalidad infantil y el aumento de la expectativa de vida de los niños, vuelve necesario que el equipo asistencial de adultos se especialice en este tipo de patologías¹.

La transición a la asistencia de adultos es una experiencia dificultosa para el paciente, su familia y los equipos de salud. En este contexto, el sistema de salud no sólo se enfrenta al tratamiento de la patología en sí misma, sino que también debe acompañar a los adolescentes y sus familias en el proceso de transición hacia la adultez².

La evidencia tanto a nivel mundial como regional, demuestra que la transición correctamente planeada mejora las habilidades de autocuidado del paciente y disminuye la morbimortalidad. Por esto es oportuno evaluar en qué etapa de la transición se encuentran los adolescentes con enfermedades crónicas, ya que requieren mayor asistencia y autonomía, derivando así en la necesidad de un abordaje interdisciplinario tanto a nivel de la asistencia pediátrica como del adulto³.

A nivel nacional no se cuenta con publicaciones ni guías que aborden esta temática, posiblemente porque se entiende a la transición como un evento cronológico y no como un proceso gradual, estableciendo como problema central la patología y no la adolescencia en sí misma, que requiere un abordaje integral.

MARCO TEÓRICO

La adolescencia es la etapa de crecimiento y desarrollo que transcurre entre los 10 y 19 años, dividiéndose en adolescencia temprana de 10 a 14 y tardía de 15 a 19 años, debe ser considerada como un proceso universal de cambio que varía según las características propias del individuo. En ella el adolescente abandona su autoimagen infantil y se proyecta hacia la adultez^{5,6,7}.

Esta etapa está condicionada por múltiples factores que van desde lo biológico hasta lo cultural. Dentro de los determinantes biológicos se destaca el inicio de la secreción de hormonas, que provocan una maduración física y sexual. Mientras que el contexto social, cultural y económico tienen impacto en las características del proceso pudiendo facilitar o dificultarlo⁷.

Las experiencias vividas por el adolescente en este período favorecen la transición hacia la independencia social, fomentan el desarrollo de su identidad y la adquisición de herramientas necesarias para establecer relaciones de adulto⁵.

Las enfermedades crónicas (EC) son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, son todas aquellas condiciones de salud que implican una deficiencia biológica, psicológica o cognitiva. Requieren mayor asistencia, mayor número de consultas y autonomía en la medicación, derivando así en la necesidad de un abordaje interdisciplinario. Esto supone cambios en la vida del adolescente y su familia, requiriendo el apoyo socioemocional para el desarrollo de herramientas con el fin de afrontar la nueva realidad. Este proceso depende de la complejidad y gravedad de la enfermedad, el estadio en el que se encuentran y las estructuras disponibles para satisfacer sus necesidades^{8,9,10}.

Las EC tienen una evolución dinámica, se distinguen tres etapas principales: de crisis, crónica y terminal. La fase de crisis abarca desde el período sintomático hasta el inicio del tratamiento, con una disrupción en la vida del adolescente y su familia. La fase crónica se caracteriza por la constancia, progresión y remisión de signos y síntomas. Por último la fase terminal engloba el fallecimiento del individuo. En cada fase el apoyo por parte del profesional tanto al paciente como a la familia, es fundamental para asegurar una buena adherencia al tratamiento y lograr una adecuada convivencia con la enfermedad^{11,12}.

Los adolescentes con EC están sometidos a experiencias atípicas como son, los estudios de laboratorio, tratamientos reglados, interconsultas con especialistas y posibles internaciones. En esta situación el pediatra cumple un rol fundamental en el control y seguimiento de la enfermedad, guiando y acompañando al paciente y en la adaptación a la misma. La atención

pediátrica suele ser multidisciplinaria, se evalúa no solo el desarrollo pondoestatural sino también el progreso a nivel cognitivo, social y emocional. El pediatra tiene un rol proactivo en la enseñanza de habilidades de autocuidado, la atención es más paternalista ya que los niños y adolescentes tienen un grado de inmadurez propio de la edad. Esto se contrapone a la atención de adultos donde se espera un paciente con autonomía, autocuidado y colaborativo¹³.

La transición es un proceso que comienza en el momento del diagnóstico de la enfermedad, debe ser planificado, escalonado y con compromiso de los equipos participantes, el adolescente y su familia. Si está correctamente planeada mejorará las habilidades del autocuidado de los pacientes y tendrá impacto en la disminución de la morbimortalidad. Por el contrario, la transferencia es el evento puntual del cambio que no incluye el proceso de planificación. Esto es perjudicial ya que el escaso desarrollo progresivo de su autonomía y de su capacidad en la toma de decisiones repercute notablemente en la calidad de vida, resultando en un aumento de consultas en emergencia e internaciones^{2, 3, 14, 15}.

La transición a la medicina de adultos no debe ser tomada como un único evento sino como un proceso gradual. En ese se incluye no solo la edad cronológica sino también otros factores como la propia autonomía del adolescente y su desarrollo psicosocial. Los objetivos de la transición son asegurar la continuidad en la atención, mejorar la adherencia al tratamiento, promover el conocimiento de la enfermedad y fortalecer el manejo independiente de la enfermedad por parte del adolescente^{16, 17}.

Se destacan tres etapas en la transición: preparación, planificación e implementación. La preparación tiene como objetivo asegurar el autocuidado y brindar un primer acercamiento a las políticas del centro sanitario. Se explica la política interna del hospital, la edad a la que se realiza la transferencia, se entregan los cuestionarios para evaluar autonomía y generar espacios de discusión con cada paciente y su familia. Por otro lado, la planificación define las responsabilidades correspondientes al paciente, a su familia y a los profesionales de la salud involucrados. Por último, durante la implementación se selecciona la mejor manera de atención para generar el menor impacto posible, por medio de clínicas conjuntas (especialistas pediátricos más especialistas de adultos) y/o la creación de un grupo de profesionales que trabajen en conjunto coordinando el período de atención¹⁸.

Existen diversos obstáculos que dificultan la transición, por parte del adolescente se encuentran las conductas dependientes, la inmadurez propia de la edad, la gravedad de su enfermedad, la

falta de confianza con los profesionales de la salud y la pobre adherencia al tratamiento. Relacionados con la familia, la excesiva necesidad de control, dependencia emocional, sobreprotección, sobredimensión de la gravedad de la enfermedad y falta de confianza en el médico tratante. La transición es un tema familiar, muchas veces son los padres los primeros en plantearla; por ello, deben estar incluidos para que sea exitosa, ya que la familia es el sistema de soporte más fuerte para los niños. Los pediatras tienen una actitud protectora esto puede llevar a dificultades en el proceso ya que tienen la necesidad de velar por los pacientes y sus familias. En cuanto a los médicos de adultos algunos no están familiarizados con muchas de las enfermedades pediátricas crónicas¹⁸.

OBJETIVOS

Objetivo general: Describir el proceso de la transición en que se encuentran los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el CHPR.

Objetivos específicos

- Caracterizar a los adolescentes con enfermedades crónicas internados en CHPR en cuanto al proceso de autonomía y autocuidado.
- Analizar la información recibida por el adolescente en el proceso de transición.

METODOLOGÍA

Diseño de estudio

Se propuso un estudio descriptivo de tipo transversal el cual incluyó dos encuestas anónimas que tienen como objetivo obtener datos sobre las características del proceso de transición en adolescentes. Las mismas se aplicaron en el período agosto-setiembre de 2021 en el CHPR.

Población y muestra

Se planteó un estudio cuya población diana son los adolescentes portadores de enfermedades crónicas de entre 12 y 15 años. El tamaño de la muestra de la investigación fue calculada mediante la fórmula para proporciones 1-p (0,05) con una imprecisión del 4% dando como resultado 610 adolescentes.

Al final se trabajó con una muestra de 22 adolescentes, con enfermedades crónicas hospitalizados en el CHPR.

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia y el tamaño muestral depende del número de pacientes que cumplen los requisitos en el período de tiempo correspondiente.

Criterios de inclusión y exclusión

Para la selección de los participantes de la investigación se definen los siguientes criterios de inclusión: adolescentes de 12-19 años con enfermedades crónicas que se encuentren hospitalizados en el CHPR en el período agosto-setiembre 2021 y accedan a participar en el estudio. Los criterios de exclusión son: adolescentes sin enfermedades crónicas diagnosticadas, adolescentes con enfermedades crónicas con diagnóstico menor a un mes.

Variables

Las variables cualitativas fueron: edad (por rangos en años) y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad crónica (por rangos en meses), género (femenino/masculino/transgénero), procedencia (Montevideo/Interior), enfermedad crónica diagnosticada, manejo de la medicación, asistencia a citas, seguimiento de los problemas de salud, comunicación con los profesionales y manejo de actividades cotidianas.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Edad	Tiempo que ha vivido una persona. ²⁰	Años por intervalos de clase: [12 - 13]; (13 - 15]; (15 - 19]
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad crónica	Calificación que da el médico a la enfermedad según los signos que advierte. ²¹	Meses por intervalos: [1 - 3); [3 - 6); ≥6
Género	Grupo al que pertenecen los seres humanos de cada sexo, entendido este desde un punto de vista sociocultural en lugar de exclusivamente biológico. ²²	Femenino, masculino, transgénero
Procedencia	Origen, principio de donde nace o se deriva algo. ²³	Montevideo e interior
Enfermedad crónica diagnosticada	Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. ⁸	Registrar la enfermedad crónica diagnosticada
Manejo de la medicación	Autonomía del adolescente para hacerse cargo de su medicación y manejo	5 opciones que se puntúan de 1-5, 1 equivale a mínima autonomía y 5 máxima autonomía
Asistencia a citas	Autonomía del adolescente para coordinar y asistir a las citas médicas	5 opciones que se puntúan de 1-5, 1 equivale a mínima autonomía y 5 máxima autonomía

Seguimiento de los problemas de salud	Conocimientos, autocuidado y autonomía del adolescente respecto a su enfermedad	5 opciones que se puntúan de 1-5, 1 equivale a mínima autonomía y 5 máxima autonomía
Comunicación con los profesionales	Autonomía en la forma de relacionarse con el sistema de salud	5 opciones que se puntúan de 1-5, 1 equivale a mínima autonomía y 5 máxima autonomía
Manejo de actividades cotidianas	Independencia y autonomía en tareas diarias	5 opciones que se puntúan de 1-5, 1 equivale a mínima autonomía y 5 máxima autonomía

Recolección de datos y fuentes de información

Como fuente de datos se realizó un relevamiento bibliográfico utilizando como motores de búsqueda: PubMed, Cochrane, Portal Timbó. Mediante las palabras claves: transición, enfermedades crónicas, adolescentes. La búsqueda bibliográfica se realizó en español e inglés, con estudios a nivel internacional, regional y nacional.

Se emplearon como técnicas de recolección de datos dos encuestas, la primera (**anexo 1**), obtuvieron datos patronímicos del encuestado y además, se utilizó un modelo dicotómico, con el fin de evaluar el conocimiento del adolescente acerca del proceso de transición. La segunda es la adaptación transcultural del cuestionario de transición a la atención médica del adulto al castellano argentino del Transition Readiness Assessment Questionnaire 5.0 (TRAQ)¹⁷ (**anexo 2**), que cuenta con 20 ítems divididos en 5 categorías. A cada uno de estos se le dió un puntaje de 1-5, correspondiendo a mínima y máxima autonomía respectivamente, siendo el puntaje total el promedio entre todos los ítems, con el fin de evaluar el grado de autonomía en diversas áreas, y así objetivar la preparación del adolescente para realizar la transición.

Las enfermedades que presentaban los participantes se obtuvieron de las historias clínicas.

Análisis de datos

Para el análisis estadístico se utilizó el programa informático *Statistical Product and Service Solutions (SPSS) 22.0* para Windows. Las variables cualitativas se analizaron mediante Chi Cuadrado, y corrección de Fisher en caso de ser necesario. Las variables cuantitativas se analizaron con test t Student.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Previamente a la recolección de datos se solicitó la aprobación y autorización al comité de ética del CHPR (**anexo 4**). Previa a la realización de las encuestas se solicitó consentimiento informado escrito a tutores para los participantes entre 12 y 17 años (**anexo 3**), junto al asentimiento del adolescente (**anexo 5**). Se requirió el consentimiento de ambas partes para su participación en la investigación. A los adolescentes de 18 y 19 años se les solicitó el consentimiento informado (**anexo 6**).

Los autores no declararon conflicto de interés.

RESULTADOS

Participaron 22 pacientes del estudio en el período Agosto - Setiembre 2021.

Los datos y características de la población se describen en la **tabla 1**, se expresan como valor absoluto y proporción.

Tabla N° 1 - Características sociodemográficas de los adolescentes participantes en la investigación. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.

VARIABLE		N	%
Edad	12-13	10	45,5
	14-15	12	54,5
	16-19	0	0,0
Género	Masculino	6	27,3
	Femenino	15	68,2
	Transexual	1	4,5
Procedencia	Montevideo	10	45,5
	Interior	12	54,5
Enfermedad crónica diagnosticada	Depresión	8	36,4
	Obesidad	1	4,5
	Asma	3	13,6
	Anorexia	3	13,6
	Ansiedad	2	9,1
	Artritis idiopática juvenil	2	9,1
Tiempo del diagnóstico transcurrido en meses	Diabetes	3	13,6
	1-3	13	59,1
	3-6	0	0,0
	>6	9	40,9

En la **figura 1** se muestra la proporción de pacientes con enfermedades de la esfera psicoemocional (n=13) En la **figura 2** se especifica los tipos de patología psicosocial recolectados.

Figura 1: Patologías registradas

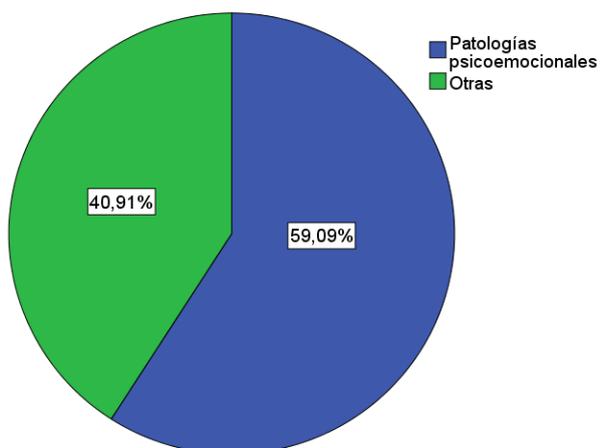
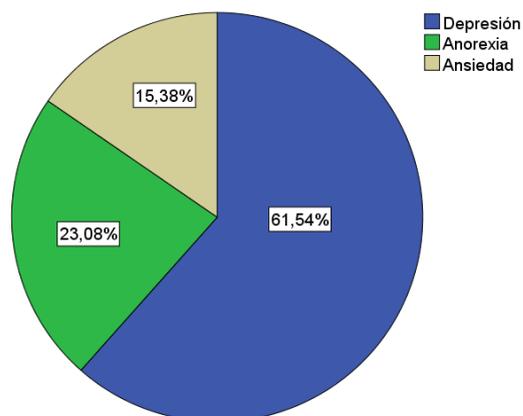


Figura 2: Patologías de la esfera psicoemocional



El 100% de los pacientes indicaron que tienen una buena relación con el médico tratante. A 9 de 22 pacientes su médico les mencionó acerca de la transición a la medicina de adultos, y a 8 de ellos se les explicó la importancia de dicho proceso. 6 pacientes habían hablado con su familia acerca de la transición al momento de la realización de la encuesta. De los 22 pacientes, 12 saben a qué edad se realiza el cambio.

La totalidad de los resultados se expresan en la **tabla 2**.

Tabla Nº 2 - Conocimientos acerca de la transición de los adolescentes encuestados. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.

VARIABLE	SI		NO	
	N	%	N	%
¿Calificaría como buena la relación con su médico?	22	100,00	0	0,00
¿Alguna vez su médico le mencionó que debe pasar al médico de adultos?	9	40,90	13	59,10
¿Sabe a qué edad hacer el cambio?	12	54,50	10	45,50
¿Ya ha tenido alguna experiencia con medicina de adultos?	11	50,00	11	50,00
¿Le han explicado la importancia/necesidad del cambio?	8	36,40	14	63,60
¿Su pediatra ha hablado con su familia/cuidador al respecto?	14	63,60	8	36,40
¿Usted habló con su familia del tema?	6	27,30	16	72,70

En cuanto a las variables cualitativas estudiadas en la **encuesta 1**, se hizo un análisis comparativo entre las mismas mediante la utilización del test Chi cuadrado. Se consideró como valor significativo un valor p menor a 0,05. Se evidencia asociación entre el tiempo del diagnóstico transcurrido en meses y la mención por parte del médico tratante acerca del cambio al médico de adultos (valor $p=0,41$), así como también la asociación entre la procedencia y el conocimiento de la edad de transición por parte del adolescente (valor $p=0,03$). La asociación entre estos resultados se muestran en la **figura 3** y **figura 4** respectivamente.

Figura 3: Relación entre tiempo transcurrido del diagnóstico y la mención por parte del médico tratante acerca de la transición a la atención con médico de adultos.

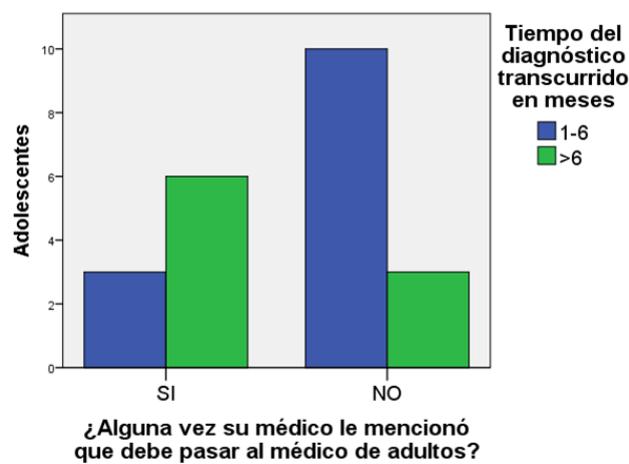
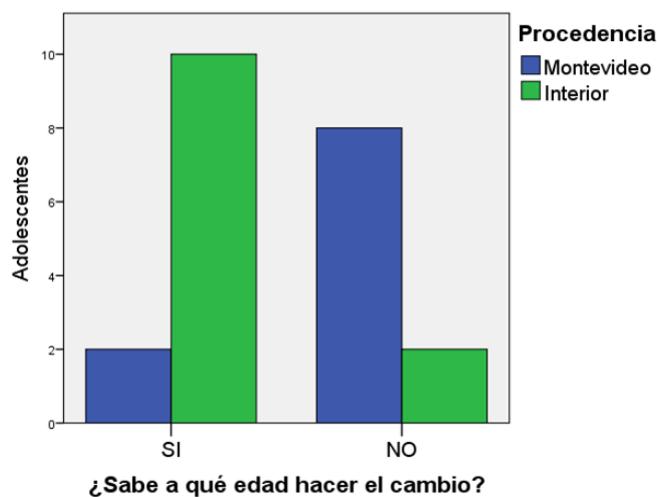
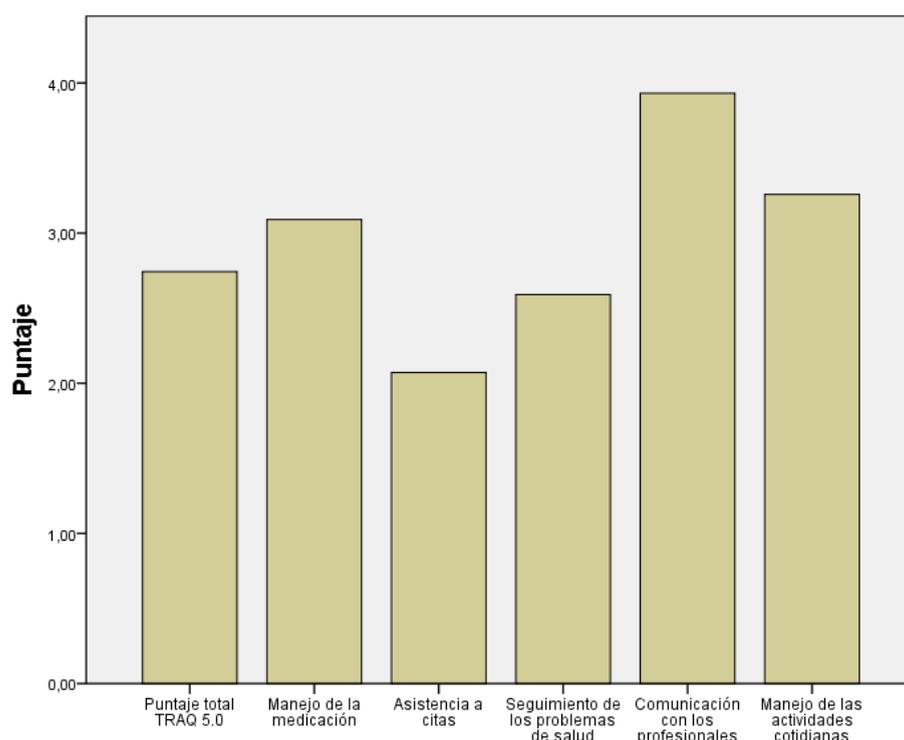


Figura 4: Relación entre Procedencia y conocimiento de la edad en que se realiza la transición.



Los resultados del TRAQ expresados mediante media y desvío estándar. El puntaje total del TRAQ fue 2,74 y su DE 0,62. En cuanto a las variables: la media para manejo de medicación fue $3,09 \pm 0,89$, la media de asistencia a citas fue $2,07 \pm 0,76$, la media de seguimiento de los problemas de salud fue $2,59 \pm 0,92$, la media de comunicación con los profesionales fue $3,93 \pm 1,06$ y la media del manejo de las actividades cotidianas $3,26 \pm 0,93$. Los resultados se encuentran esquematizados en la **figura 5**.

Figura 5: Resultados del puntaje del cuestionario TRAQ 5.0 de los adolescentes participantes en la investigación. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.



Se estudió la relación entre los resultados del cuestionario TRAQ y el rango de edad al que pertenecían los pacientes (obtenido en la **encuesta 1**), también la relación entre el TRAQ con la procedencia, con el género y tiempo de diagnóstico de los mismos. Se realizó una prueba t Student para comparación de medias de grupos independientes. Se consideró como valor significativo un valor p menor a 0,05. Las variables cuantitativas fueron expresadas como media \pm desvío estándar y las cualitativas como frecuencia absoluta y porcentaje. En este estudio no se encontró asociación entre las variables, expuesto en **tabla 3**.

Tabla N° 3 - Asociación entre las características de los adolescentes y el puntaje total del cuestionario TRAQ 5.0. CHPR, Montevideo. 2021. N=22.

VARIABLE		Puntaje total TRAQ 5.0		
		Media	DE	p
Edad	12-13	2,62	,62	ns
	14-15	2,85	,63	
Género	Masculino	2,86	,43	ns
	Femenino	2,74	,69	
Procedencia	Montevideo	2,73	,55	ns
	Interior	2,76	,70	
Tiempo del diagnóstico transcurrido en meses	1-6	2,66	,55	ns
	>6	2,86	,73	

DE; Desvío estándar / ns: no significativo

DISCUSIÓN

El proceso de transición programada tiene como objetivo desarrollar herramientas de autocuidado que permitan al adolescente mejorar su calidad de vida, disminuir la morbimortalidad y asegurar el seguimiento de su enfermedad^{2, 17}. Así como también disminuir el impacto en el adolescente y su familia, evitando poner en riesgo la continuidad asistencial y la calidad de la misma²⁴.

Es importante fomentar la autonomía y el autocuidado y de esta manera contribuir a mejorar el pronóstico^{17, 25}. Con el TRAQ realizado se evalúa el grado de autonomía de los adolescentes y se asumió en este estudio que a mayor puntaje, más preparados están para transicionar. Del análisis de los resultados obtenidos en el estudio, se interpreta que los adolescentes no cuentan con una preparación uniforme en las distintas áreas en cuanto a la transición hacia la atención adulta.

La buena adherencia al tratamiento y el correcto seguimiento del paciente son factores determinantes en la evolución de una enfermedad crónica¹⁴. La relación de confianza con el equipo de salud es fundamental para sobrellevar mejor la enfermedad²⁶.

En este estudio todos los adolescentes calificaron como buena la relación con su médico tratante, lo cual es muy beneficioso durante esta etapa de su vida.

En cuanto a la comunicación sobre el proceso de transición, más de la mitad de los encuestados manifestaron no haber hablado con su médico acerca de esta. Lo que es desfavorable, ya que sólidas vías de comunicación entre los distintos actores son un pilar fundamental para el proceso de transición²⁷.

Sobre el manejo de actividades cotidianas se destaca la intención del adolescente de adquirir responsabilidades que ayuden a promover el desarrollo de su autonomía y le permita lograr un mejor control de su enfermedad.

La asistencia a citas y el seguimiento de los problemas de salud fueron las áreas donde se encontró menos participación, esto indica que en su mayoría aún no realizan tareas de autocuidado o autogestión en cuanto a su enfermedad o que expresaban el deseo de aprender a hacerlo.

Según la revisión bibliográfica realizada previamente, la edad es un factor importante en la autonomía de los adolescentes sin embargo no se encontró asociación entre la edad y los resultados de la TRAQ. Resultados similares se observaron en un estudio publicado en 2017 en

la revista *Pediatric Rheumatology*²⁸, en el cual se empleó la encuesta TRAQ como herramienta. No se obtuvieron resultados significativos entre edad y puntaje de la TRAQ.

En este estudio se destaca la asociación entre la procedencia y el conocimiento de a qué edad se hace el cambio a la atención de adultos, siendo los adolescentes de interior del país quienes reconocieron tener esta información en mayor medida que los procedentes de Montevideo. Por otro lado, también se obtuvo asociación entre los pacientes a los cuales su médico le mencionó alguna vez que debe pasar al médico de adultos y fueron diagnosticados en un tiempo mayor a seis meses. Lo cual es esperable, ya que a mayor tiempo de diagnóstico, se tiene más tiempo de preparación para el proceso²⁹.

Es de destacar que la mayoría de los participantes presentan patología de la esfera psicoemocional. Esto es concordante con el estudio realizado en 2017 donde se constata como principales comorbilidades en los adolescentes que consultan en servicio de urgencia de CHPR la patología psicosocial y la respiratoria²⁹.

Si bien no era objetivo del estudio, una dificultad encontrada durante la recolección fue que una gran proporción de los participantes del estudio no conocen cuál es la enfermedad que padecen ni el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, por lo que en algunos casos se requirió la ayuda de los tutores para completar la encuesta o se obtuvo de la historia clínica.

El presente estudio permitió realizar un acercamiento a la situación nacional sobre el proceso de transición-transferencia en los adolescentes de 12 a 15 años, hospitalizados con enfermedades crónicas.

Son múltiples las causas que determinaron el reducido tamaño muestral del estudio. Destacamos el corto periodo de tiempo en el que se hizo la recolección de datos (dos meses). Así como también el reducido rango de edad obtenido, ya que la muestra fue tomada por conveniencia y sesgada porque la internación es hasta los 15 años de edad. Por otra parte, la gran cantidad de pacientes institucionalizados internados por patología psicosocial a quienes no pudimos acceder a entrevistar ni ser incluidos en el estudio por disposición de la dirección del hospital, a pesar que fuesen capaces de consentir.

CONCLUSIONES

Del estudio realizado se desprende que aún queda mucho por implementar en cuanto a esta temática, siendo un periodo fundamental en el desarrollo del adolescente y el cual garantiza el seguimiento de su enfermedad y su adherencia al mismo.

A pesar de las limitaciones ya comentadas anteriormente, concluimos que los adolescentes que participaron en el estudio no están preparados para transicionar, dada la falta de autonomía y/o carencia de información brindada por parte de sus médicos tratantes.

Consideramos que sería necesario realizar un estudio nacional con mayor tamaño muestral, que incluye pacientes del subsector público y privado, y así poder definir de forma representativa el proceso de transición.

Sería buena la implementación de un modelo para una transición planificada y programada de carácter nacional, que esté sometido a una constante evaluación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Curr Opin Pediatr.* 2008 Aug;20(4):403-9. doi: 10.1097/MOP.0b013e328305e128. PMID: 18622194.
2. Zubarew T, Correa L, Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Velarde M, et al. Transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos. *Rev Chil Pediatr.* 2017;88(4):553-560.
3. Inostroza Quezada C, Correa Venegas ML, Besoain Arrau C, Reinoso Medinelli A, Velarde Lizama M, Valenzuela Mujica MT, et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87(2):110–115
5. OMS | Desarrollo en la adolescencia. 2015 [citado el 1 de mayo de 2021]; Disponible en: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es
6. Facultad de Medicina, UDELAR. (2014). Atención pediátrica (8o edición ed.). Oficina del Libro FEFMUR;p 67
7. Aberastury Arminda, Knobel Mauricio. La adolescencia normal un enfoque psicoanalítico. 3era edición. Buenos Aires: Paidós; 1974.
8. OMS | Enfermedades crónicas. 2017 [citado el 13 de mayo de 2021]; Disponible en: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
9. Zubarew Tamara, Correa Loreto, Bedregal Paula, Besoain Carolina, Reinoso Alejandro, Velarde Macarena et al . Transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos: Recomendaciones de la Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2017 [citado 2021 Mayo 13] ; 88 (4): 553-560. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062017000400018&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062017000400018>.
10. Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, Della P. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services - an integrative review. *J Clin Nurs.* 2016 Nov;25(21-22):3113-3130. doi: 10.1111/jocn.13326. Epub 2016 May 5. PMID: 27145890; PMCID: PMC5096007.
11. Vieira Maria Aparecida, Lima Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2002 Jul [citado 2021 Mayo 13] ; 10(4): 552-560. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>.

12. Schütz Balistieri Aline, Mara de Melo Tavares Claudia. La importancia del apoyo socio-emocional en adolescentes y adultos jóvenes portadores de enfermedad crónica: una revisión de literatura. *Enferm. glob.* [Internet]. 2013 Abr [citado 2021 Mayo 13]; 12(30): 388-398. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000200019&lng=es
13. De Cunto DCL. Transición: de la pediatría a la medicina del adulto [Internet]. *Org.ar.* [citado el 24 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/congresos/2011/transicion/decunto.pdf>
14. Pei-Yoong Lam, Bronwyn B Fitzgerald, Susan M Sawyer. Young adults in children's hospitals: why are they there? *Med J Aust.* 2005;182:381-384
15. PN Harden, G Walsh, N Bandler, S Bradley, D Lonsdale, J Taylor. Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. *BMJ* 2012;344:e3718
16. White P. Destination known: planning the transition of youth with special health care needs to adult health care. *Adolescent Health* 2009;21(3):1-8.
17. Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición [Internet]. *Pediatriaintegral.es.* [citado el 13 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-06/problemas-de-salud-en-la-adolescencia-patologia-cronica-y-transicion/>
18. De Cunto, C. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr* 2012;110(4):341-347
19. De Cunto L, Eymann A, Britos M, González F, Roizen M, Rodríguez Celin M, et al. Adaptación transcultural del cuestionario de transición a la atención médica del adulto al castellano argentino. *Arch Argent Pediatr* 2017;115(2):181-187.
20. RAE-ASALE, RAE. edad [Internet]. *Rae.es.* [citado el 24 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/edad?m=form>
21. RAE-ASALE, RAE. diagnóstico, diagnóstica [Internet]. *Rae.es.* [citado el 24 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/diagn%C3%B3stico?m=form>
22. RAE-ASALE, RAE. género [Internet]. *Rae.es.* [citado el 24 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/g%C3%A9nero?m=form>
23. RAE-ASALE, RAE. procedencia [Internet]. *Rae.es.* [citado el 24 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/procedencia?m=form>
24. Fuentes Leticia, Bernadá Mercedes. Transición de la atención sanitaria de adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas desde equipos de cuidados paliativos

pediátricos a equipos de adultos. Arch. Pediatr. Urug. [Internet]. 2021 Dic [citado 2021 Nov 11] ; 92(2): e404. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492021000301404&lng=es. Epub 01-Dic-2021. <http://dx.doi.org/10.31134/ap.92.2.16>.

25. Urrea-Sepulveda AM. Tovar-Añez MB. Transición del cuidado pediátrico al cuidado adulto ¿una realidad para la cual no estamos preparados?. Univ. Salud. 2020;22(3):256-264. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.202203.198>

26. Jiménez R, Leal M. Proceso de transición del hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del hospital Sant Joan de Déu. Doc Trab Soc 2013; 52:166-213. Disponible en: https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2019/04/52_7.pdf.

27. González, Florencia; Rodríguez Celín, María de las Mercedes; Roizen, Mariana; Mato, Roberto; García Arrigoni, et al. Estado de situación del proceso de transición-transferencia de adolescentes con enfermedades crónicas en un hospital pediátrico de referencia nacional en Argentina. Arch. Argent Pediatr 2017. 115(6)562-569.

28. Jensen, P.T., Paul, G.V., LaCount, S. *et al.* Assessment of transition readiness in adolescents and young adults with chronic health conditions. Pediatr Rheumatol 15, 70 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12969-017-0197-6>

29. Maurente, Lucia; Ferreira, Ma Inés; Más, Mariana; Hernández, Karen; Rimolli, Ana; Castellanos, Florencia, et al. Consulta adolescente en servicios de emergencia pediátrica. Rev Med Urug 2017. 33(4):232-241.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos por este medio al Centro Hospitalario Pereira Rossell y a las clínicas pediátricas del mismo, así como también a la Facultad de Medicina, UdelaR.

ANEXOS

Anexo 1. Datos patronímicos y conocimientos acerca de la transición

FICHA PATRONÍMICA		
Edad (en años)	[12 – 13]	
	(13 – 15]	
	(15 – 19]	
Género	Femenino	
	Masculino	
	Transgénero	
Procedencia	Montevideo	
	Interior	
Enfermedad crónica diagnosticada		
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico (meses)	[1 – 3)	
	[3 – 6)	
	Mayor o igual a 6	
PREGUNTAS	SI	NO
¿Calificaría como buena la relación con su médico?		
¿Alguna vez su médico le mencionó que debe pasar al médico de adultos?		
¿Sabe a qué edad hacer el cambio?		
¿Ya ha tenido alguna experiencia con medicina de adultos?		
¿Le han explicado la importancia/necesidad del cambio?		
¿Su pediatra ha hablado con su familia/cuidador al respecto?		
¿Usted habló con su familia del tema?		

Anexo 2. Transition Readiness Assessment Questionnaire 5.0, versión final en español argentino ¹⁹

	No, no sé cómo hacerlo	No, pero quiero aprender a hacerlo	No, pero estoy aprendiendo a hacerlo	Sí, ya he comenzado a hacerlo	Sí, lo hago siempre que lo necesito
Manejo de la medicación (para pacientes que han tomado o toman medicación)					
1. Si la necesitás, ¿vas a buscar tu medicación a la farmacia?					
2. ¿Sabés qué hacer si tenés una reacción adversa a tu medicación (por ejemplo: reacción alérgica, diarrea por la medicación)?					
3. ¿Tomás por vos mismo tus medicamentos tal como te los indicaron?					
4. ¿Solicitás tus medicamentos antes de que se terminen?					
Asistencia a citas					
5. ¿Te ocupás vos mismo de pedir los turnos para los consultorios médicos?					
6. ¿Estás pendiente de las derivaciones a especialistas, controles o de los resultados de análisis de laboratorio?					
7. ¿Organizás vos mismo cómo viajar para ir a las consultas médicas?					
8. ¿Te ocupás vos mismo de consultar al médico si observás cambios inusuales en tu salud (por ejemplo: reacciones alérgicas, etc.)?					
9. ¿Sabés realizar vos mismo los trámites para obtener una cobertura médica si perdés la actual?					
10. ¿Sabés qué beneficios cubre tu obra social, prepaga, etc.?					
11. ¿Manejás tu propio dinero y te encargás de los gastos de la casa (por ejemplo: utilizás tarjeta de débito, crédito, etc.)?					
Seguimiento de los problemas de salud					
12. ¿Podés completar vos mismo algún formulario relacionado con tu historia clínica, incluida la lista de tus alergias?					
13. ¿Tenés anotados tus turnos médicos y demás citas de alguna manera (agenda, lista, celular, etc.)?					
14. ¿Realizás vos mismo una lista de preguntas antes de ir a la consulta médica?					
15. ¿Recibís ayuda económica a través de alguna institución (subsidio, pensión, apoyo, etc.)?					
Comunicación con los profesionales					
16. ¿Les contás al médico o a la enfermera lo que te pasa?					
17. ¿Respondés vos mismo las preguntas que te hacen el médico, la enfermera u otra persona del equipo de salud?					
Manejo de las actividades cotidianas					
18. ¿Colaborás con la planificación o preparación de las comidas?					
19. ¿Mantenés ordenado tu cuarto y/o casa o levantás la mesa y/o lavás los platos después de comer?					
20. ¿Vas a hacer compras a los negocios del barrio (por ejemplo: almacén, farmacia, etc.)?					

Autores: De Cunto L, Eymann A, Britos M, González F, Roizen M, Rodríguez Celín M, Guppy E.

Anexo 3. Carta de aprobación del Comité de Ética del CHPR



Montevideo, 9 de julio de 2021.

De: Dirección General del
Centro Hospitalario Pereira Rossell
Cra. Verónica Deluca

A: Bres: V. Buero, M. Buffa, P. Dufrechou, M. Landeira, A. Olmedo, T. Urban,
Tutores: Prof. Adj. Dra. Lucía Maurente, Asist. Dra. Anaclara García, Prof. Dra.
Loreley García, Prof. Dr. Gustavo Giachetto.

Por la presente adjunto a ustedes nota del Comité de Ética en Investigación en este Centro Hospitalario, referente al Proyecto, "Características de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el CHPR en el período agosto – setiembre 2021".

Saluda atentamente,


CRA. VERÓNICA DELUCA
ADJUNTA
DIRECCIÓN GENERAL
CENTRO HOSPITALARIO PEREIRA ROSSELL

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

Montevideo, 15 de Julio de 2021.

INTEGRANTES

Coordinadora:

Prof. Dra. Gabriela Garrido

Dra. Beatriz Ceruti

Prof. Agda. Dra. Virginia Kanopa

Dr. Bruno Cuturi

Dra. Mariana Malet.

Lic. TS. María del Carmen Canavessi

Dra. Olga Larrosa.

Quím. Farm. Fernando Antunez.

Lic. Enf. Scheley Santos.

Prof. Adj. Dr. S. Scasso.

Prof. Adj. Dra. Fernanda Gomez

Lic. Psic. Ruben Garcia.

Lic. Psic. Lourdes Villafaña

**A: DIRECCIÓN GENERAL DEL CENTRO
HOSPITALARIO PEREIRA ROSSELL
Dra. VICTORIA LAFLUF**

**DE: INTEGRANTES DEL COMITÉ DE
ÉTICA EN INVESTIGACIÓN**

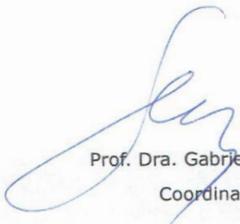
Por la presente, se deja constancia que el Comité de Ética en Investigación considera Aprobado el proyecto en Investigación "**CARACTERÍSTICAS DE LA TRANSICIÓN DE LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS HOSPITALIZADOS EN EL CHPR EN EL PERIODO AGOSTO – SETIEMBRE 2021**". Resp.: Bres. V. Buero, M. Buffa, P. Dufrechou, M. Landeira, A. Olmedo, T. Urban. Tutores: Prof. Adj. Dra. Lucia Maurente, Asist. Dra. Anaclara Garcia, Prof. Dra. Loreley Garcia, Prof. Dr. Gustavo Giachetto.

Secretaria
Obst. Part. Julie Nathalie Canobra
comite.etica.investigacion@gmail.com

Sin otro particular, saluda a usted atentamente.

Recepción de Protocolos
Dirección General del
Centro Hospitalario Pereira Rossell
7º Piso - Tel/Fax: + (598) 2 707 5224
Br. Artigas 1550 C.P. 11600
direccion.pereirarossell@asse.com.uy
Montevideo - Uruguay

Comité de Ética en Investigación
Centro Hospitalario Pereira Rossell
Tel/Fax: + (598) 2707 92 24
e-mail:comite.etica.investigacion@gmail.com



Prof. Dra. Gabriela Garrido
Coordinadora

Anexo 4. Consentimiento Informado para tutores

Proyecto: Características de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período agosto-setiembre 2021.

Nombre del investigador responsable: Prof Adj. Lucia Maurente, Asis. Anaclara Curbelo, Prof. Loreley García, Prof. Gustavo Giachetto.

Resto del equipo interviniente: Br. Valentina Lucía Buero Aldao, Br. Marcela Elinés Buffa Martínez, Br. Paulina Dufrechou Barrios, Br. María Camila Landeira Ortiz, Br. Ana Olmedo Ruiz, Br. Tatiana Urban Valentini.

Ámbito institucional donde se desarrollará el estudio: Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR).

Lugar físico en el que se practicará los procedimientos que requieran la presencia de la persona que debe dar su consentimiento: Clínicas Pediátricas del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Le damos el nombre de una persona de contacto Tatiana Urban y su correo electrónico tatiurban@hotmail.com por cualquier consulta respecto de la investigación.

Lo invitamos a participar de esta investigación la cual tiene como objetivo la descripción de la etapa de la transición en que se encuentran los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el CHPR.

Su participación en esta investigación es voluntaria y no recibirá ningún beneficio económico. Recomendamos leer atentamente este documento y realizar la cantidad de preguntas que considere necesario.

Usted tendrá el tiempo que desee para tomar la decisión de participar pudiendo consultar con sus familiares y/o el equipo médico. Sepa que tiene la opción de retirarse en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones. Si decide no participar la atención brindada no se verá afectada.

Metodología:

Se realizarán dos encuestas anónimas de corta duración las cuales recabarán datos personales no identificatorios, manejo de la enfermedad y conocimientos acerca del cambio a la atención de adultos. La información obtenida de las mismas solo será conocida por los investigadores. Estos datos serán utilizados únicamente para esta investigación y se destruirán al finalizar la misma.

Los resultados de la investigación serán utilizados con fines académicos manteniendo siempre el anonimato y confidencialidad de los participantes.

Consentimiento informado

Yo, _____, tutor legal de _____ de _____ años de edad, autorizo su participación en la investigación “Características de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período agosto-setiembre 2021”.

Al firmar reconozco que:

- Fui informado de forma clara y completa acerca de los objetivos y metodología de la investigación.
- He tenido la oportunidad de preguntar y se me han aclarado las dudas que presentaba.
- Consiento voluntariamente su participación en esta investigación y comprendo que podrá retirarse de la misma sin que la asistencia médica se vea afectada.

Lugar: Montevideo, Centro Hospitalario Pereira Rossell

Fecha:

Firma del tutor: _____

Aclaración de firma: _____

Anexo 5. Asentimiento del adolescente para edades 12 a 17 años

Proyecto: Características de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período agosto-setiembre 2021.

Nombre del investigador responsable: Prof Adj. Lucia Maurente, Asis. Anaclara Curbelo, Prof. Loreley García, Prof. Gustavo Giachetto.

Resto del equipo interviniente: Br. Valentina Lucía Buero Aldao, Br. Marcela Elinés Buffa Martínez, Br. Paulina Dufrechou Barrios, Br. María Camila Landeira Ortiz, Br. Ana Olmedo Ruiz, Br. Tatiana Urban Valentini.

Ámbito institucional donde se desarrollará el estudio: Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR).

Lugar físico en el que se practicará los procedimientos que requieran la presencia de la persona que debe dar su consentimiento: Clínicas Pediátricas del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Le damos el nombre de una persona de contacto Tatiana Urban y su correo electrónico tatiurban@hotmail.com por cualquier consulta respecto de la investigación.

Lo invitamos a participar de esta investigación la cual tiene como objetivo la descripción de la etapa de la transición en que se encuentran los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el CHPR.

Su participación en esta investigación es voluntaria y no recibirá ningún beneficio económico. Recomendamos leer atentamente este documento y realizar la cantidad de preguntas que considere necesario.

Usted tendrá el tiempo que desee para tomar la decisión de participar pudiendo consultar con sus familiares y/o el equipo médico. Sepa que tiene la opción de retirarse en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones. Si decide no participar la atención brindada no se verá afectada.

Metodología:

Se realizarán dos encuestas anónimas de corta duración las cuales recabarán datos personales no identificatorios, manejo de la enfermedad y conocimientos acerca del cambio a la atención de adultos. La información obtenida de las mismas solo será conocida por los investigadores. Estos datos serán utilizados únicamente para esta investigación y se destruirán al finalizar la misma.

Los resultados de la investigación serán utilizados con fines académicos manteniendo siempre el anonimato y confidencialidad de los participantes.

Consentimiento informado

Yo, _____, de ____ años de edad, acepto participar de la investigación “Características de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período agosto-setiembre 2021”.

Al firmar reconozco que:

- Fui informado de forma clara y completa acerca de los objetivos y metodología de la investigación.
- He tenido la oportunidad de preguntar y se me han aclarado las dudas que presentaba.
- Consiento voluntariamente participar en esta investigación y comprendo que podré retirarme de la misma sin que la asistencia médica se vea afectada.

Lugar: Montevideo, Centro Hospitalario Pereira Rossell

Fecha:

Firma del participante: _____

Aclaración de firma: _____

Anexo 6. Consentimiento informado para edades 18 a 19 años

Proyecto: Características de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período agosto-setiembre 2021.

Nombre del investigador responsable: Prof Adj. Lucia Maurente, Asis. Anaclara Curbelo, Prof. Loreley García, Prof. Gustavo Giachetto.

Resto del equipo interviniente: Br. Valentina Lucía Buero Aldao, Br. Marcela Elinés Buffa Martínez, Br. Paulina Dufrechou Barrios, Br. María Camila Landeira Ortiz, Br. Ana Olmedo Ruiz, Br. Tatiana Urban Valentini.

Ámbito institucional donde se desarrollará el estudio: Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR).

Lugar físico en el que se practicará los procedimientos que requieran la presencia de la persona que debe dar su consentimiento: Clínicas Pediátricas del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Le damos el nombre de una persona de contacto Tatiana Urban y su correo electrónico tatiurban@hotmail.com por cualquier consulta respecto de la investigación.

Lo invitamos a participar de esta investigación la cual tiene como objetivo la descripción de la etapa de la transición en que se encuentran los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el CHPR.

Su participación en esta investigación es voluntaria y no recibirá ningún beneficio económico. Recomendamos leer atentamente este documento y realizar la cantidad de preguntas que considere necesario.

Usted tendrá el tiempo que desee para tomar la decisión de participar pudiendo consultar con sus familiares y/o el equipo médico. Sepa que tiene la opción de retirarse en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones. Si decide no participar la atención brindada no se verá afectada.

Metodología:

Se realizarán dos encuestas anónimas de corta duración las cuales recabarán datos personales no identificatorios, manejo de la enfermedad y conocimientos acerca del cambio a la atención de adultos. La información obtenida de las mismas solo será conocida por los investigadores. Estos datos serán utilizados únicamente para esta investigación y se destruirán al finalizar la misma.

Los resultados de la investigación serán utilizados con fines académicos manteniendo siempre el anonimato y confidencialidad de los participantes.

Consentimiento informado

Yo, _____, de ____ años de edad, acepto participar de la investigación “Características de la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período agosto-setiembre 2021”.

Al firmar reconozco que:

- Fui informado de forma clara y completa acerca de los objetivos y metodología de la investigación.
- He tenido la oportunidad de preguntar y se me han aclarado las dudas que presentaba.
- Consiento voluntariamente participar en esta investigación y comprendo que podré retirarme de la misma sin que la asistencia médica se vea afectada.

Lugar: Montevideo, Centro Hospitalario Pereira Rossell

Fecha:

Firma del participante: _____

Aclaración de firma: _____